

Når den pårørende selv er syg - Jettes historie

I 4 år har Jette passet sin 83-årige mand, Egon, i deres hjem. Han har haft en blodprop i hjernen og er blevet opereret for cancer, hvilket har bevirket, at det meste af Egons dag nu tilbringes i en kørestol. Jettes hverdag er noget mere aktiv, da hun står for det meste af den daglige pleje af sin mand samt alle de huslige gøremål.

Men Jette har også selv flere sygdomme og skavanker at slås med. Hun har en skulderskade og har slidigt i mange led, bl.a. er hænderne hårdt ramte. Derudover lider Jette af KOL og har en lungefunktion på 50 %, hvilket gør, at hun bliver meget hurtigt træt. Når hun bader Egon, får hun f.eks. ofte åndenød, og hun har måttet erkende, at det tager for mange kræfter også at klæde ham på og skifte hans stomi, så det kommer hjemmeplejen og gør hver morgen. Det er heldigvis søde hjemmeplejere, og det er næsten altid de samme, som kommer, så de kender Jette og Egon ud og ind.

Det er lidt lettere at klæde Egon af, så det gør Jette selv, særligt fordi "man venter og venter" og aldrig rigtig ved, hvornår hjemmeplejen kommer om aftenen. Førhen lagde hjemmeplejen ofte Egon i seng allerede kl. 19.30, men da det betød, at han kom til at tilbringe 12 timer af døgnet i sengen, besluttede Jette sig for at påtage sig opgaven selv.

De 2 dage om ugen, hvor Egon er på dagcentret, betyder meget for Jettes aflastning som pårørende. Så har hun mulighed for at nå til frisør og tandlæge, købe ind og have en smule socialt liv, mens Egon er på dagcenter. Der er han dog kun fra 8.30 til ca. 14.30 - så det er ikke meget tid, Jette har til sig selv hver uge. Det er desuden meget vigtigt for Jette at kunne hvile sig i løbet af dagen. F.eks. må hun holde pauser, når hun støvsuger, og dele støvsugningen op over flere dage.

Jette mener, at hjælpemidler, der kunne hjælpe hende til at tage sig af sin mand, ville gøre hendes liv som pårørende en hel del lettere. Kørestolen udlånt af kommunen er meget tung, hvilket gør det svært for Jette at skubbe den, da hun ikke har kræfterne. Men gang på gang er ansøgningen om en lettere kørestol blevet afslået af kommunen og ankenævnet. Om mødet med visitatoren fortæller Jette: "*Jeg havde det indtryk, at allerede inden hun kom ind ad døren, så var afgørelsen truffet. Det var en kedelig oplevelse. Jeg tror, hun var hos os i et kvarter. Jeg føler mig rigtig dårligt behandlet.*" Jette synes ikke, at hun taler samme sprog som kommunen – og hun var endda selv visitator i 39 år.

Til sidst måtte Jette selv købe en lettere kørestol, som også er meget nemmere at skille ad. Ud over den nye kørestol, har Jette bl.a. også måtte købe en stol, som Egon selv kan komme op fra, ligesom de selv har bekostet ændringer i hjemmet, så kørestolen kan komme rundt. "*Vi er så heldige, at vi har en rigtig god økonomi, så noget af det kan vi betale os fra. Men det er der jo mange andre, der ikke kan*", siger Jette, som også betaler sig fra havearbejdet og hovedrengøringen.

Jette omtaler serviceloven, hvori der står, at der kan ydes hjælpemidler til pårørende, der passer et familiemedlem. Hun mener, at "kan" bør udskiftes med et "skal". Egon skulle på plejehjem, hvis ikke Jette kunne tage sig af ham. Men på grund af sine egne helbredsproblemer har hun brug for hjælpemidler, som kommunen ikke har villet stille til rådighed. Hun siger: "*Jeg læser tit, at der er et ægtepar, de finder døde: den ene har slået den anden ihjel og har begået selvmord. Jeg kan godt forstå, man kan blive drevet derud. Det kan jeg sagtens forstå. Fordi ind imellem så føler man jo den der afmagt. Man bliver ikke hørt nogen steder. Og de tror bare, at vi [de pårørende] kan det hele.*"

Jette har ikke et liv ud over at være pårørende. Hun forsøgte engang at starte til gymnastik, men hendes daglige gøremål tager alle hendes kræfter. Alt i alt prøver hun dog at få det bedste ud af sin situation. *"Jeg gør det jo fordi, det er min mand, og vi har været gift i mange år. Og hvem skulle ellers gøre det? Jeg ved da godt, at en skønne dag kan jeg blive nødt til at sende ham på plejehjem, men jeg vil gerne have ham her så længe som muligt."*

Pårørende i Danmarks kommentar til Jettes historie

Som visitationen i kommunerne er indrettet i dag, tages der kun i meget ringe omfang hensyn til den pårørendes situation og helbred. "Kunden" er jo den sygdomsramte, som bliver visiteret til hjælp i forhold til sine præcise funktionsnedsættelser. Det forventes, at pårørende træder til med yderligere praktisk støtte i fornødent omfang, men det undersøges ikke, om den pårørende praktisk, fysisk og mentalt er i stand til dette. I Jettes tilfælde tages der ingen hensyn til, at hendes eget helbred er dårligt og kan blive yderligere forringet af udfordringerne som pårørende, bl.a. på grund af dårlige arbejdsredskaber. Der burde ringe alarmklokker, når en borger i Jettes situation gerne vil gå til gymnastik, men ikke magter det på grund af de udmattende daglige opgaver i plejen af Egon.

Som en tommelfingerregel er det desuden sådan, at hvis der er en pårørende i hjemmet, som ikke selv er visiteret til hjemmehjælp, så visiteres den sygdomsramte til hjælp til personlig pleje, men ikke til hjælp i husholdningen. Det er en overset problematik, at der herved lægges en stor byrde på de pårørende, for samboende deles jo normalt om de huslige opgaver. Heldigvis har Jette og Egon mulighed for selv at betale for praktisk hjælp i hus og have, men det er bestemt ikke alle, der kan det.

Derfor mener *Pårørende i Danmark*, at pårørende selv skal have et individuelt visitationsforløb, så det undersøges, hvilken støtte den pårørende har behov for, sådan at det bliver muligt at for ham eller hende at påtage sig pårørendeopgaverne på en betryggende måde uden at sætte sit eget helbred på spil. Et sådant forløb skal afklare behovet for gode hjælpemidler afpasset den pårørendes evner og helbred, praktisk hjælp i husholdningen, regelmæssig og pålidelig aflastning og afløsning, samt vejledning i plejetechnikker og anden relevant oplæring. Visitationen kan med fordel også fokusere på den pårørendes muligheder for tilstrækkelig egenomsorg.